

CÓMO VIVIR CON LUPUS

Información básica de salud para usted y su familia

Centrada en el lupus eritematoso sistémico, el tipo más frecuente de lupus



Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculoesqueléticas y de la Piel

Para su información

Este folleto no tiene los derechos de autor reservados. Se invita a los lectores a duplicar y distribuir tantas copias como consideren necesario.

Copias adicionales de este folleto están disponibles a través del:

Centro Nacional de Distribución del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, por sus siglas en inglés)

Institutos Nacionales de la Salud (NIH)

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892-3675

Puede encontrar esta publicación en el sitio web del NIAMS en

niams.nih.gov.

Índice

¿Qué es el lupus?	1
¿Cuáles son los síntomas del lupus?	2
¿Cómo reconocen los médicos el lupus?	3
¿Cómo tratan los médicos el lupus?	4
Cómo ayudar a controlar el lupus	5
Investigaciones apoyadas por los NIH y el NIAMS	9
¿Dónde puedo encontrar más información sobre el lupus? ...	11
Otros recursos	12

Herramientas en hojas arrancables

Hoja para apuntar los síntomas del lupus	15
Hoja para anotar las actividades diarias	16
¿Qué preguntas debo hacerle a mi médico sobre el lupus? ...	17
Hoja de control de los medicamentos	18

¿Qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica (de larga duración). Esta publicación se centra en el lupus eritematoso sistémico, el tipo más común de lupus.

El lupus es diferente en cada persona y puede afectar diferentes partes del cuerpo, tales como:

- la piel,
- las articulaciones,
- el corazón,
- los pulmones,
- los riñones,
- el cerebro.

Si tiene lupus, podría haber momentos en los que tiene más síntomas (brotes) y otros en los que se siente mejor (remisión). Los brotes de lupus pueden ir de leves a graves y no siguen ningún patrón. Sin embargo, muchas personas con lupus pueden controlar la enfermedad si reciben tratamiento.

Cualquier persona puede desarrollar lupus, pero las mujeres son más propensas que los hombres. Ni los médicos ni los investigadores conocen con toda certeza las causas del lupus, pero están trabajando para aprender más sobre qué factores desencadenan los problemas del sistema inmunitario.

Una enfermedad autoinmune es una afección en la que el sistema inmunitario—que debería combatir los virus, las bacterias y las infecciones—ataca por error sus propios tejidos.



¿Cuáles son los síntomas del lupus?

Cada persona puede tener síntomas diferentes de lupus. Estos podrían incluir:

- artritis, lo que causa dolor e inflamación en las articulaciones y rigidez por las mañanas;
- fiebre;
- cansancio frecuente;
- sarpullidos;
- pérdida de cabello;
- úlceras o llagas en la nariz y la boca, por lo general sin dolor;
- dolor de estómago;
- cambio en el color de los dedos de las manos y los pies (color azul-púrpura, blanco o rojo) a causa del frío y el estrés;
- ganglios inflamados;
- hinchazón en las piernas o alrededor de los ojos;
- dolor al hacer una respiración profunda o al acostarse;
- dolores de cabeza, mareos, depresión, confusión o convulsiones.

Sus síntomas podrían ser leves o graves, podrían ir y venir en oleadas, y podrían afectar una o varias partes del cuerpo. Algunas personas con lupus comienzan a tener otros problemas en los riñones, el corazón o los pulmones.

En la página 15 encontrará una hoja para apuntar los síntomas del lupus que puede arrancar y utilizar para llevar un control de sus síntomas y de cómo afectan su vida diaria.

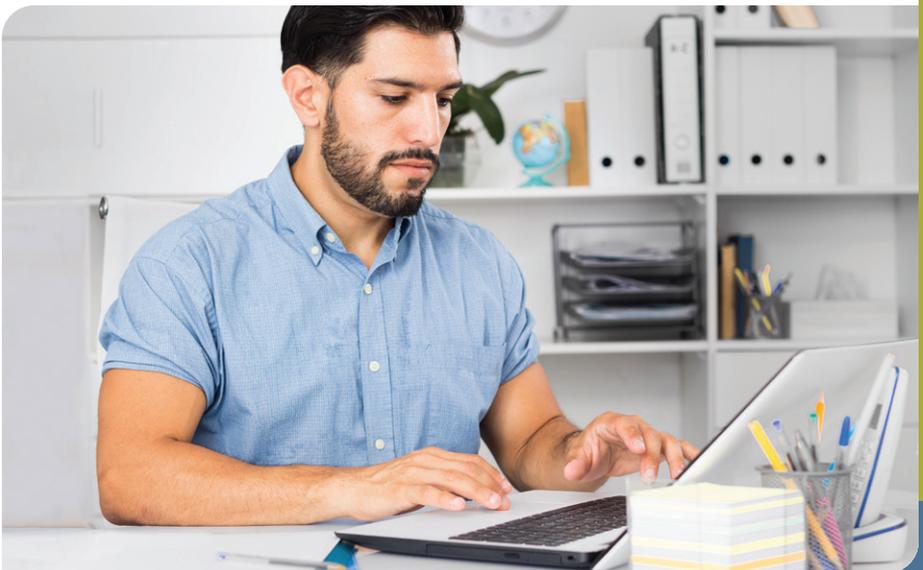
¿Cómo reconocen los médicos el lupus?

Muchas personas pueden tener lupus durante mucho tiempo sin saberlo. Esto sucede porque muchos de los síntomas del lupus son los mismos que los de otras enfermedades u otros trastornos. Por ello, es importante que informe al médico sobre sus síntomas.

No existe una prueba única para diagnosticar el lupus. El médico utiliza la información que usted le brinda durante su visita, junto con un examen físico y los resultados de análisis de laboratorio, para ayudar a diagnosticar el lupus o determinar si tiene otro problema.

Tal vez desee pedirle a su médico de cabecera que lo remita a un reumatólogo. También podría consultar a otros tipos de médicos, dependiendo de cómo le afecte el lupus.

Un reumatólogo es un médico que se especializa en tratar enfermedades que, como el lupus, afectan las articulaciones y los músculos.



¿Cómo tratan los médicos el lupus?

Si bien en este momento el lupus no tiene cura, los médicos pueden controlar la enfermedad de varias maneras. El tratamiento dependerá de los síntomas que tenga. Podría recibir medicamentos para ayudar a:

- controlar el dolor,
- bajar la fiebre,
- evitar que el sistema inmunitario reaccione de manera excesiva.

Independientemente del tratamiento que reciba, es importante que visite a su médico de manera regular para llevar un registro de sus síntomas y los posibles efectos secundarios del tratamiento. Nunca deje de tomar los medicamentos o suspenda los tratamientos sin antes consultar con su médico.

Use la hoja arrancable de control de los medicamentos en la página 18 para llevar una lista de los medicamentos y suplementos que toma. Lleve la lista a cada visita médica.



Cómo ayudar a controlar el lupus

Vivir con lupus puede ser difícil, pero es importante mantener una actitud positiva. Hay varias cosas que puede hacer para sobrellevar el lupus. Una buena manera de comenzar a controlar la enfermedad es colaborar con su médico y tomar los medicamentos según lo indicado. En algunos momentos podría sentirse triste o enojado, pero tenga en cuenta que muchas personas que tienen lupus llevan vidas satisfactorias y productivas. Por lo general, la mayoría de las personas con un caso leve de la enfermedad, o que están en remisión, pueden participar en las mismas actividades de la vida diaria que antes del diagnóstico.

Los siguientes consejos pueden ayudarle a usted y a su familia a controlar el lupus.

Conozca los signos de un brote

Estos signos podrían aparecer y desaparecer. Podría tener inflamación y sarpullidos una semana y no tener ningún síntoma la semana siguiente. Podría notar que los síntomas aparecen después de exponerse al sol, tras un día difícil en el trabajo o cuando está estresado.

Aprender a reconocer cuando está por tener un brote puede ayudarlo a tomar las medidas necesarias para sobrellevarlo. Poco antes de tener un brote, muchas personas se sienten muy cansadas o tienen dolor, sarpullido, fiebre, dolor de estómago, dolor de cabeza o inflamación en las articulaciones.

Medidas a tomar para ayudar con los brotes

Puede resultarle útil tomar medidas para evitar tener brotes. Usted puede:

- hablar con su médico;
- fijarse metas realistas y establecer prioridades;
- limitar el tiempo que pasa al sol;
- llevar una dieta rica en frutas, vegetales y granos integrales;
- controlar el estrés (consulte la sección “Sobrellevar el estrés” en la página 7);
- tener suficiente tiempo para estar tranquilo y descansar;
- hacer ejercicio moderado, cuando sea posible;
- pedir ayuda a su familia y a sus amigos cuando la necesite.



Sobrellevar el estrés

Enfrentar una enfermedad duradera como el lupus puede ser difícil de sobrellevar emocionalmente. Usted podría sentir que sus amigos, su familia y sus compañeros de trabajo no entienden cómo se siente. Si se siente triste, deprimido o solo, considere:

- Recibir ayuda de un profesional de la salud mental.
- Unirse a grupos de apoyo comunitarios y en línea, y conectarse con otras personas a través de las redes sociales.
- Aprender todo lo que pueda sobre el lupus y qué hacer para sentirse mejor. **Consulte la lista de recursos adicionales en la página 12.**
- Hablar con sus familiares y amigos para ayudarlos a entender qué está ocurriendo con su cuerpo;
- Dejar de centrarse en la enfermedad por un momento y pasar algún tiempo haciendo actividades que disfrute.
- Meditar, leer o practicar la respiración profunda.

Hacer ejercicio es otro enfoque que puede seguir para ayudar a sobrellevar el estrés y el lupus. El ejercicio puede mejorar la fuerza y flexibilidad de los músculos, mantener la salud de las articulaciones y aumentar su resistencia en general. Asegúrese de hablar con su médico antes de comenzar cualquier tipo de programa de ejercicio.



El embarazo y el lupus

La mayoría de las mujeres con lupus pueden tener embarazos saludables si la enfermedad está bajo control. Si está planeando un embarazo, hable con su médico para estar lo más sana posible antes de quedar embarazada. Encuentre un obstetra que tenga experiencia en la atención de mujeres con lupus.

Investigaciones apoyadas por los NIH y el NIAMS

Gracias a la investigación médica, las personas con lupus tienen vidas más largas y activas. Algunos científicos apoyados por el Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, por sus siglas en inglés), que forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés), continúan estudiando las causas del lupus y cómo se puede tratar de manera más efectiva.

En este momento, los investigadores:

- observan varios genes asociados con el riesgo de desarrollar lupus y su gravedad;
- tratan de entender por qué las mujeres son más propensas a tener la enfermedad que los hombres;
- buscan nuevas maneras de medir qué ocurre dentro del cuerpo, lo que podría ayudar a los médicos a predecir los brotes de lupus y la respuesta a tratamientos específicos;
- buscan detectar posibles factores que desencadenan el lupus;
- exploran cómo se desarrolla el lupus y cómo afectan las terapias el curso de la enfermedad. También investigan fármacos para evitar o retrasar la insuficiencia renal, una de las complicaciones más graves del lupus, que podría causar la muerte.

Estudios clínicos: ¡Usted podría ayudar a marcar la diferencia!

Un estudio o ensayo clínico es un tipo de estudio de investigación en el que participan personas de forma voluntaria. La mayoría de los estudios clínicos someten a prueba un nuevo tratamiento para un problema de salud, como una dieta o fármacos nuevos. Los estudios clínicos ayudan a los médicos a determinar si un nuevo tratamiento es mejor, igual o peor que la atención estándar. Otros estudios clínicos prueban maneras de prevenir una enfermedad o de detectarla de forma temprana.

Pregunte a su médico si participar en un estudio clínico sería adecuado para usted. Cuando se ofrece como voluntario para participar en una investigación clínica, usted ayuda a los médicos e investigadores a aprender más sobre el lupus.

Además, cuando participa en un estudio, podría recibir el tratamiento más nuevo disponible y cuidados adicionales por parte del personal del estudio clínico.

Para obtener más información sobre los aspectos básicos de la participación en un estudio clínico, visite el sitio web de los NIH sobre la investigación clínica en salud.nih.gov/investigacion-clinica.

En este sitio web encontrará:

- información sobre los posibles riesgos y beneficios;
- testimonios directos de voluntarios en estudios clínicos;
- explicaciones de investigadores;
- instrucciones para encontrar un estudio clínico en los NIH o en otros lugares en los Estados Unidos y otras partes del mundo.

Para escuchar a personas que han participado en estudios clínicos dirigidos por investigadores del NIAMS, vea los videos en niams.nih.gov/es/iniciativa-de-alcance-comunitario/investigaciones-clinicas.

¿Dónde puedo encontrar más información sobre el lupus?

Centro Nacional de Distribución de Información del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS)

Institutos Nacionales de la Salud (NIH)

1 AMS Circle

Bethesda, MD 20892-3675

Teléfono: 301-495-4484

Llame gratis: 877-22-NIAMS (226-4267)

TTY: 301-565-2966

Fax: 301-718-6366

Correo electrónico: NIAMInfo@mail.nih.gov

Sitio web: niams.nih.gov

Para más información sobre el lupus eritematoso sistémico, visite el tema de salud en línea del NIAMS en niams.nih.gov/es/informacion-de-salud/lupus.

Si necesita más información sobre recursos confiables en su idioma o en otro idioma, por favor visite las páginas web que aparecen a continuación o comuníquese con el Centro Nacional de Distribución de Información del NIAMS en NIAMInfo@mail.nih.gov.

Otros recursos

U.S. Food and Drug Administration

Llame gratis: 888-INFO-FDA (888-463-6332)

Sitio web: fda.gov (en inglés)

Información en español: fda.gov/about-fda/fda-en-espanol

American College of Rheumatology

Sitio web: rheumatology.org (en inglés)

Información en español: [rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/](http://rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones)

[Enfermedades-y-Condiciones](http://rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Enfermedades-y-Condiciones)

American Autoimmune Related Diseases Association, Inc.

Sitio web: aarda.org (en inglés)

Arthritis Foundation

Sitio web: arthritis.org (en inglés)

Información en español: espanol.arthritis.org/espanol/

Lupus Clinical Trials Consortium

Sitio web: lupusclinicaltrials.org (en inglés)

Lupus Foundation of America

Sitio web: lupus.org (en inglés)

Información en español: lupus.org/es/resources

Lupus Research Alliance

Sitio web: lupusresearch.org (en inglés)

Información en español: lupusresearch.org/en-espanol/

[acerca-del-lupus/](http://lupusresearch.org/en-espanol/)

La misión del Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel (NIAMS, por sus siglas en inglés), parte del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS, por sus siglas en inglés), es apoyar las investigaciones sobre las causas, el tratamiento y la prevención de la artritis y las enfermedades musculoesqueléticas y de la piel; capacitar a científicos en investigaciones básicas y clínicas para realizarlas; y difundir información sobre los avances de las investigaciones acerca de estas enfermedades. El Centro Nacional de Distribución de Información del NIAMS es un servicio público patrocinado por el NIAMS que ofrece información sobre la salud y refiere a otras fuentes de información. Puede encontrar información adicional en el sitio web del NIAMS, niams.nih.gov.

Hoja para apuntar los síntomas del lupus

Los síntomas de lupus varían de una persona a otra, y pueden ir de leves a graves. Esta hoja sirve para llevar un control de sus síntomas y puede ayudar a que usted y su médico entiendan mejor su enfermedad y su salud.

Anote cómo se siente y cualquier cambio en su salud. Comparta esta información con su médico en cada cita.

Escala de intensidad del síntoma

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy mal No puedo levantarme de la cama.	Mal Puedo levantarme de la cama pero no puedo hacer las tareas diarias.	Aceptable Puedo levantarme de la cama y hacer las tareas diarias.	Mejor Puedo hacer la mayoría de las tareas diarias e ir a trabajar o estudiar parte del tiempo.	Bien Puedo hacer las tareas diarias o estudiar sin ninguna dificultad.					

Síntomas frecuentes del lupus:

- dolor y rigidez en las articulaciones,
- fiebre,
- cambio de color en los dedos de las manos y los pies,
- mareos,
- sarpullidos,
- pérdida de cabello,
- dolores de cabeza,
- depresión,
- ganglios inflamados o hinchazón en las piernas o alrededor de los ojos.
- cansancio frecuente,
- úlceras o llagas en la nariz y la boca,
- convulsiones,
- dolor de estómago,

Síntoma (describa qué siente y dónde)	¿Cuándo empezó el síntoma?	¿Desapareció el síntoma? De ser así, ¿cuándo?	Utilice la escala de arriba para determinar la intensidad del síntoma.	Describa cómo el síntoma afecta su vida.	¿Qué lo ayuda a sentirse mejor?
Dolor o rigidez en las articulaciones	30 de octubre	No, lo siento todo el tiempo.	2	Me quedé en casa, no pude vestirme.	Descansar y tomar los medicamentos.

Notas o inquietudes:



Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel

CÓMO VIVIR CON LUPUS

Información básica de salud para usted y su familia

Hoja para anotar las actividades diarias

Para ayudarle a controlar la enfermedad, es importante que informe a su médico sobre su capacidad para hacer las tareas diarias. Use esta herramienta para llevar un control de sus actividades. Comparta esta información con su médico en cada cita.

A continuación, se incluyen algunos ejemplos. Complete las filas en blanco con actividades similares que haga cada día.

Actividad	Fácil	Cierto esfuerzo	Esfuerzo adicional	Difícil	Imposible
Asistir a eventos sociales	1º de noviembre		22, 23 de noviembre		1º de diciembre
Darse un baño o una ducha					
Concentrarse o enfocarse					
Hacer tareas domésticas, como limpiar					
Vestirse					
Acudir a las citas					
Hacer ejercicio					
Caminar					
Correr					



¿Qué preguntas debo hacerle a mi médico sobre el lupus?

Use esta hoja como guía para iniciar una conversación con su médico sobre el lupus. Al hablar con su médico, pueden colaborar juntos para ayudar a controlar los síntomas y mejorar su calidad de vida. Hágale algunas de las preguntas siguientes y utilice los espacios en blanco para anotar sus propias preguntas.

Preguntas frecuentes	Respuestas/notas
¿Cuánto tiempo deberá pasar para saber si los medicamentos están surtiendo efecto?	
¿Durante cuánto tiempo tendré que tomar los medicamentos?	
¿Causa alguno de mis medicamentos efectos secundarios?	
¿Hay algún tratamiento nuevo que pueda ayudar a aliviar mis síntomas?	
¿Debería consultar con otros tipos de profesionales de la salud para que me ayuden a controlar el lupus?	
¿En qué circunstancias debería comunicarme con usted?	
¿Con qué frecuencia debo venir al consultorio médico para hacerme chequeos de rutina?	
¿Debo hacerme algún análisis de sangre u otra prueba de rutina?	
¿Puede remitirme a servicios comunitarios de apoyo para personas con lupus?	
¿Sabe de algún estudio de investigación sobre el lupus en el que podría participar o sobre el que podría informarme mejor?	
¿Hay algo más que pueda hacer para que mis síntomas mejoren?	



Instituto Nacional de
Artritis y Enfermedades
Musculoesqueléticas y de la Piel

Enero de 2021